

Calendario del compromiso con la comunidad

calendario 663
Del 24 de febrero
al 2 de marzo de 2019
CONTACTO
calendario@clarin.com

PARA AYUDAR ESTA SEMANA

Pensar Junín

–**Responsable:** María Clara Bozzano

–**Ubicación:** Junín, Buenos Aires.

–**Teléfono:** (2364) 15708669

–**Mail:** info@pensarjunin.org.ar

–**Web:** www.pensarjunin.org.ar

–**Actividades que realizan:** ONG que promueve la participación ciudadana mediante herramientas que impulsen la autogestión de los sectores más vulnerables.

–**Cantidad de beneficiarios:** 150

–**Necesidades:** elementos para los talleres de capacitaciones en oficio (carpintería, albañilería, electricidad, plomería, huerta), calzado, ropa, medicamentos, alimentos y palet's de madera.

Encontrá más organizaciones para ayudar en:
www.quieroayudar.org

SALUD

Conocer para integrar

El 28 de febrero es el Día Internacional de las *Enfermedades Poco Frecuentes*, llamadas así por su baja prevalencia en la población. En nuestro país, la Fundación SPINE trabaja para mejorar la calidad de vida de quienes las padecen.

El jueves 28 de febrero es el Día Internacional de las *Enfermedades Poco Frecuentes*, llamadas de esa forma porque afectan a un número limitado de la población (una cada dos mil personas). Son, en su mayoría, de origen genético, y en ocasiones pueden producir discapacidad física e intelectual. Algunas, incluso, pueden poner en riesgo la vida de los pacientes si no se las diagnostica a tiempo y se las trata de forma adecuada.

“La falta de información y de conocimiento específico en estas patologías por parte del cuerpo médico hace que la mayoría de las personas afectadas deban transitar por numerosas consultas e interconsultas buscando asesoramiento adecuado”, explica la doctora Jorgelina Stegmann, médica especialista en *Enfermedades Poco Frecuentes* y presidente de Fundación SPINE, una organización social que desde el año 2005 brinda tratamiento multidisciplinario a pacientes con este tipo de patologías y desarrolla actividades de docencia, capacitación, in-



Integración en marcha. Pacientes y voluntarios de Fundación SPINE, en pleno abrazo.

vestigación y difusión.

Este año, el Día Internacional de las *Enfermedades Poco Frecuentes* gira en torno al lema *Articulación entre la Asistencia Sanitaria y Social*. “Esta fecha es un llamado global a los responsables políticos, profesionales de la salud y de los servicios de atención para coordinar mejor todos los aspectos de la atención para las personas que viven con una de estas condiciones, para reducir las brechas en la coordinación entre los servicios médicos, sociales y de apoyo”, señalan

desde la ONG.

Según una encuesta global reciente del Barómetro de *Enfermedades Raras*, 8 de cada 10 pacientes con alguna de estas patologías tienen dificultades para realizar las tareas cotidianas básicas. Como resultado, la mayor parte de la atención recae en familiares y cuidadores, generando una sobrecarga física y emocional. Por eso, esta fecha busca informar y generar conciencia en la comunidad sobre el desafío que este tipo de enfermedades representa a la salud pública mundial.

DIRECTORIO

• **Fundación SPINE**
(011) 4807-5048
FB: @fundacion.spine
info@spine.org.ar
www.spine.org.ar

¿QUÉ ES UNA “ENFERMEDAD RARA”?

Una enfermedad es considerada *rara o poco frecuente* cuando afecta a un número limitado de la población (1 cada 2.000 personas). Son, en general, de origen genético, y en ocasiones producen discapacidad física e intelectual. En su mayoría no tienen tratamiento, ni cura, por lo que constituyen un importante desafío para la salud pública mundial.

LA SITUACIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud, existen entre 6.000 y 8.000 enfermedades poco frecuentes que afectan al 7% de la población global. En la Argentina, se estima que hay más de 3 millones de personas que padecen una de estas enfermedades.

ACERCA DE SPINE

Fundación SPINE es una ONG creada en 2005 para brindar tratamiento multidisciplinario a personas con *Enfermedades Poco Frecuentes*. Su abordaje terapéutico se basa en el sistema *socio-psico-inmuno-neuro-endocrinológico* (S.P.I.N.E.) que propone una mirada integradora del paciente y su entorno.